

## Európai referenciahálózatok

Az EU egyik fontos programja ritka, alacsony előfordulású és komplex betegségekben szenvedő betegek segítésére

### Mik az európai referenciahálózatok?

Az európai referenciahálózatok a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló [2011/24/EU irányelv](#) keretében jöttek létre, és az Európai Unióban és Norvégiában működő olyan egészségügyi szolgáltatók virtuális hálózatait jelentik, melyek ritka, alacsony előfordulású és komplex betegségekben szenvedő betegek kezelésére szakosodtak.

Az európai referenciahálózatok tudást, tapasztalatot és szakértelmet gyűjtenek egybe, és támogatják az egyes egészségügyi szakembereket abban, hogy pontosabb diagnózist és a rendelkezésre álló legjobb kezelést tudják biztosítani.



Az EU-ban több mint  
**6000 ritka betegség**  
van hatással mintegy 36 millió  
ember mindennapi életére.



Az EU-ban egy betegség  
akkor minősül ritkának, ha  
**10000 emberből 5-nél  
kevesebbet érint.**

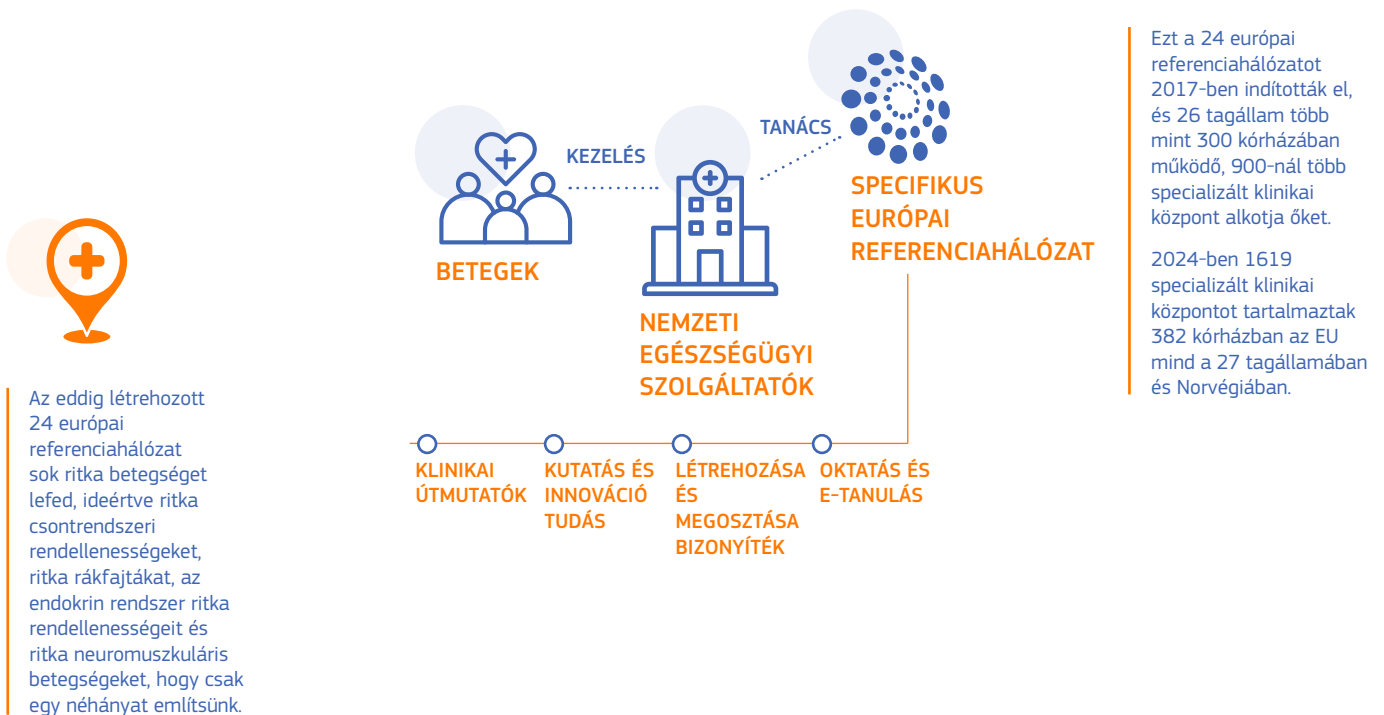


Egy dedikált, biztonságos informatikai platformot használva az eseteket egy európai szakértőkből álló csapat tudja kiértékelni, miközben a betegeknek nem kell elhagyniuk azt az országot, ahol élnek.

**A tudás utazik, hogy ne a  
betegnek kelljen.**

## Európai referenciahálózatok:

- **egyedi esetek áttekintése** (mostanáig több mint 3800), az egészségügyi szolgáltatók szakértői között folytatott virtuális megbeszélésekkel, egy erre a célra fenntartott, biztonságos informatikai platform által támogatva, melyet az Európai Bizottság finanszíroz. A szakértők a klinikai eseteket megbeszélve alakítják ki a diagnózisokat és a kezeléseket.
- **klinikai gyakorlati útmutatók és más klinikai döntéstámogató eszközök kifejlesztése egy-egy adott ritka betegséghez a klinikai szakemberek segítésére, valamint egészségügyi szolgáltatók számára szervezett tanfolyamok.**
- **olyan kapcsolattartási tevékenységek és nagy klinikai tanulmányok elősegítése**, melyek máskülönben nem lennének lehetségesek, az egész EU-ra összesítve az adatokat, hogy jobban megérthessük a ritka és komplex betegségeket, és elősegíthessük a kezelések kifejlesztését.
- **a ritka betegségek nyilvántartásainak fejlesztése és fenntartása**, mely a hozzájuk beutalt betegek adatait tartalmazza.
- **a betegek bevonása** az európai betegképviselői csoportokon keresztül, **hogy eljuthasson a hangjuk az európai referenciahálózatok tevékenységeihez.**



## Hogyan hagyják jóvá és mérik fel az európai referenciahálózatokat?

Ahhoz, hogy az egészségügyi szolgáltatók csatlakozhassanak egy európai referenciahálózathoz, válaszolniuk kell az Európai Bizottság felhívására, majd egy független értékelőtestület megvizsgálja a jelentkezésüket, és jelentést készít a tagállamok bizottságának.

A tagállamok bizottsága eldönti, hogy jóváhagyja-e az ajánlatot egy hálózat létrehozására és az ezt követő tagsági kérelmeket.

Az európai referenciahálózatokat rendszeresen felülvizsgálják. A külső felülvizsgálatok első köre 2022-ben volt, a 24 európai referenciahálózatok kialakítása és a 836 tag csatlakozása után öt évvel. Az európai referenciahálózatok 100%-a és a tagok 88%-a „kielégítő” eredményt ért el. A tagok egy kis részének, 8%-ának javulásra volt szüksége, 4%-uknak pedig megszüntették a tagságát. A felülvizsgálat eredményei megerősítik, hogy az európai referenciahálózatok működése óriási siker az EU részéről, és hatékony eszközt fognak jelenteni a ritka betegségek kezelése terén végzett munkában az elkövetkező években.

## Az európai referenciahálózatok feladatai:



1  
legyen betegközpontú és  
klinikai vezetett



2  
legyen legalább 10 tagja  
legalább 8 országból



3  
szigorú, független  
felmérésen kell átesnie



4  
eleget kell tennie a hálózati  
és tagokkal kapcsolatos  
kritériumoknak



5  
rendelkeznie kell a nemzeti  
hatóságok támogatásával  
és jóváhagyásával



## Hogyan támogatja az EU az európai referenciahálózatokat?

A Bizottság nagy befektetéseket végez az európai referenciahálózatok további megerősítéséhez. Az előző években biztosított finanszírozás mellett a Bizottság új, közvetlen szubvenciókat is kínál 77 millió euró értékben ezen hálózatok konszolidálására a következő években (2027. szeptember 30-ig).

Ezenkívül a Bizottság további 15 millió (összesen 18 millió) eurót biztosít egy együttes fellépés keretében, melynek célja az európai referenciahálózatok integrálása a nemzeti egészségügyi rendszerekbe.



## Hasznos hivatkozások

[Európai referenciahálózatok](#)  
(Az Európa weblap)



[Az európai referenciahálózatokról szóló brosúra](#) (Az Európai Unió Kiadóhivatala, 2023)



© Európai Unió, 2026

A dokumentum további felhasználása a forrás megfelelő megnevezésével és az esetleges változtatások feltüntetésével megengedett (a Creative Commons Nevezd meg! 4.0 nemzetközi (CC BY 4.0) licenc alapján). A nem az Európai Unió tulajdonában lévő elemek felhasználása vagy sokszorosítása érdekében közvetlenül a szerzői jog tulajdonosához kell engedélyért fordulni. Ellenkező értelmű megjegyzés hiányában a képek jogtulajdonosa © az Európai Unió.

Luxembourg: Az Európai Unió Kiadóhivatala, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34774-4 doi: 10.2875/8251093 EW-01-26-006-HU-N